



# SPEM

## Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla

[www.spem.org](http://www.spem.org)

BOLETIM Nº 69 • JULHO - AGOSTO - SETEMBRO 2005 - PREÇO DE CAPA: 1€



*Sede - Utentes do CAO em trabalho de grupo*

# Editorial

## O caminho faz-se caminhando...

O ano de 2004 ficará para sempre registado na nossa memória como o da primeira grande realização da SPEM – a conclusão da sede Nacional e do Centro Integrado de Cuidados e de Neuroreabilitação.

No ano de 2005 demos mais um passo na nova arrumação da nossa casa, na área que sempre consideramos prioritária – a reorganização da actividade administrativa com o início da execução da Contabilidade, Gestão de Recursos Humanos e Gestão Comercial de uma forma integrada e com recurso exclusivo à “prata da casa”.

Entretanto, foram desenvolvidas muitas e boas iniciativas locais, com a preciosa e nem sempre devidamente enaltecida participação das delegações respectivas, com vista a chegarmos a todos os PEM’s, associados ou não da SPEM.

Para além disso, porque a SPEM desde sempre privilegiou um bom relacionamento institucional com os poderes instituídos e porque percebemos que parte da resolução dos problemas dos PEM’s só pode ser alcançada em colaboração com esses interlocutores, a SPEM estreitou o relacionamento com o Ministério da Saúde e lançou à tutela um grande desafio: a celebração de um

### Dia Nacional do Doente com Esclerose Múltipla.

Sabemos que é uma proposta ambiciosa mas avançámos para este desafio com a convicção de que os PEM’s merecem o reconhecimento institucional da especificidade das suas condições de vida.

Com esta proposta, a SPEM pretende:

- Chamar a atenção da tutela para a necessidade do Doente com EM ter acesso a uma terapêutica eficaz
- Sensibilizar os decisores para o significativo impacto psicológico da doença no PEM e alerta para os elevados custos para a família e para o prestador de cuidados
- Alertar as entidades responsáveis para que devem tomar medidas para que o elevado custo não seja inibidor da continuidade do tratamento
- Destacar a necessidade de sistematizar objectivamente os dados relativos ao impacto sócio-económico da doença e respectiva prevalência, nomeadamente através da realização de um estudo epidemiológico.

Com estes argumentos estamos a trabalhar para a consagração de um Dia Nacional do Doente com Esclerose Múltipla, certos de que, com a institucionalização desse Dia, conseguiremos partilhar com a sociedade em geral as múltiplas faces desta doença – que cada um de nós tão bem conhece – e estaremos a contribuir para melhorar a qualidade de vida de todos. Para isso, precisamos deste pequeno passo.

...Toda a grande caminhada começa por um primeiro passo.

A DIRECÇÃO

## Sumário

3 *Informação Técnica*

7 *Vida Associativa*

14 *Notícias*

### Ficha técnica

**Propriedade:** Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla

**Director:** Jorge David R. Silva

**Conselho Editorial:** Departamento de Informação da SPEM

**Pré-Impressão:** Impacto Gráfico, Lda.

**Impressão:** Duocor, Lda.

**Depósito Legal:** N.º 89.088/95

**ISB:** N.º 0873-1500-NROCS. N.º 119275

**Tiragem:** 3000 Exemplares

**Periodicidade:** 4 números / ano

**Preço de Capa:** 1€

DISTRIBUIÇÃO GRATUITA A SÓCIOS E TÉCNICOS DE SAÚDE

**NÚMERO AVULSO**

**SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA**

Rua Zófimo Pedroso, 66 • 1950-291 Lisboa

Tel.: 21 865 04 80 • Fax: 21 865 04 89

E-Mail: [spem@spem.org](mailto:spem@spem.org) • <http://www.spem.org>

# Informação Técnica

## Avaliação e intervenção na disfagia na EM

### Definição

A disfagia define-se como “um transtorno da deglutição caracterizada por uma dificuldade no bolo alimentar ou na deslocação do alimento desde a boca até ao estômago”. Quer dizer, pode definir-se a disfagia como “aqueles problemas que aparecem na hora de comer”.

A disfagia de origem neurológica pode ser definida como o transtorno da deglutição que surge como consequência de uma lesão no sistema nervoso, como é o caso da EM.

### A disfagia e esclerose múltipla

Na esclerose múltipla a disfagia acontece quando há danos na mielina das áreas do cérebro que controlam a deglutição e nos nervos relacionados com estas mesmas áreas.

A disfagia caracteriza-se por diversas formas e graus de gravidade; na EM pode ser afectada qualquer das fases necessárias a uma deglutição correcta.

Até há pouco tempo considerava-se que a disfagia era própria das fases tardias da doença, naquelas em que o portador se encontra com maiores incapacidades. Este conceito está correcto, mas também se verificou que a disfagia pode aparecer nas fases iniciais da doença.

Os processos levados a cabo na deglutição dita normal podem ser divididos em quatro fases:

- Fase oral preparatória
- Fase oral
- Fase faríngea
- Fase esofágica

Todas as estruturas e mecanismos que intervêm na deglutição normal perseguem um objectivo comum: a segurança e a eficácia. Quer isto

dizer, evitar as complicações respiratórias e cobrir os requerimentos calóricos necessários em cada caso.

### Sintomatologia da disfagia

Entre os sintomas que alertam para a presença da disfagia num doente podem-se mencionar:

- Problemas na mastigação: descoordenação, cansaço
- Sensação de comida agarrada à garganta
- Tosse durante e depois de comer
- Engasgos
- Salivação excessiva e baba
- Sufoco durante a alimentação
- Disartria, alteração da fala
- Mudanças na voz

Se estes problemas não forem diagnosticados, o paciente arrisca-se a ter uma má nutrição, desidratação e anorexia.

Para além disso podem verificar-se aspirações, com passagem de alimentos sólidos ou líquidos para a traqueia, brônquios e pulmões, com risco de asfixia repentina ou infecção do material alimentício nos pulmões.



# Informação Técnica

Por vezes as aspirações são silenciosas, isto é, o paciente não se dá conta que aspirou e pode desenvolver uma pneumonia que não deve ser confundida com a pneumonia de origem infecciosa (o tratamento não é o mesmo).

## O diagnóstico da disfagia

O diagnóstico da disfagia deve fazer-se o mais precocemente possível para assim se poder realizar um tratamento adequado e evitar complicações futuras.

No diagnóstico da disfagia intervêm os seguintes profissionais:

Neurologista, responsável por identificar os doentes com risco de disfagia;

Médico de medicina física e reabilitação, ou, em outros casos, o terapeuta da fala, para fazer a avaliação que fornecerá mais informação sobre o problema;

Médico especialista de meios complementares de diagnóstico, que com a videofluroscopia ajudará a definir a alteração concreta em cada uma das fases;

O terapeuta da fala, que será encarregado de realizar uma exame clínico do paciente e recomendará as estratégias a seguir;

O dietista, que elaborará a dieta adequada para cada paciente.

Esta avaliação consiste em recolher informações que proporcionarão uma evidência indirecta de que o paciente tem uma alteração da deglutição. Isto permitirá:

- Identificar os sinais e sintomas de disfagia;
- Identificar pacientes com risco de aspirações;
- Determinar a necessidade de vias de nutrição alternativas;
- Quando for necessário, recomendar exames adicionais para a identificação da disfagia.

A avaliação clínica, de forma resumida, contará com as seguintes fases:

### 1. História clínica do paciente

- Estado cognitivo
- Estado respiratório
- Estado nutricional e via de alimentação

- Complicações actuais e antigas atribuíveis à disfagia
- Medicação actual
- História do problema da deglutição

**2. Função respiratória:** coordenação de respiração-deglutição

**3. Anatomia oral:** estado das estruturas que participam na deglutição

**4. Avaliação funcional:** funcionalidade das estruturas que participam na deglutição

**5. Análise de alimentos:** estudo das diversas consistências que permitem uma deglutição mais fácil, valorizando para cada uma

- A mastigação e manipulação de alimentos (baba)
- A subida da laringe ao engolir para bloquear as vias aéreas
- A coordenação respiração-deglutição
- A regurgitação nasal ou da traqueia
- A qualidade da voz (se enrouquece após engolir pode significar aspiração)
- A tosse
- O resíduo na cavidade oral
- A duração e quantidade de ingestão

Em definitivo, a avaliação clínica da deglutição permitirá estabelecer

- se existe um diagnóstico de disfagia
- o início ou a manutenção da alimentação por via oral
- o tipo de dieta a seguir
- as estratégias terapêuticas a introduzir
- se são ou não necessárias outras avaliações complementares, entre elas a videofluroscopia, outro meio para o diagnóstico da disfagia.

**6. Videofluroscopia** (é feita por um radiologista ou por médico de medicina nuclear)

A videofluroscopia é um exame que permite visualizar o percurso do bolbo alimentar desde que entra na boca até que chega ao estômago, podendo assim identificar a localização exacta da disfagia.

O terapeuta da fala fará o tratamento da disfagia. Baseado nos dados da avaliação clínica, e eventualmente nos da videofluroscopia, o técnico traçará um plano de intervenção individual para cada paciente.

# Informação Técnica

Os objectivos do tratamento podem agrupar-se em:

- Prolongar a alimentação oral de forma eficaz e segura
- Minimizar as complicações nutricionais e respiratórias
- Indicar de forma objectiva uma alternativa à alimentação oral

Graças a esta avaliação e posterior tratamento individualizado, o portador de EM vai poder continuar a disfrutar do prazer da alimentação, evitando que esta se transforme numa verdadeira tortura.

## O tratamento da disfagia

O tratamento da disfagia poder ser abordado de duas formas, utilizando a que for mais adequada ao paciente com base no diagnóstico. Tais estratégias são:

### a) Estratégias compensatórias

- Não requerem a participação activa do paciente
- Devem contar, quando necessário, com a participação activa do prestador de cuidados.
- Não modificam a fisiologia da deglutição, quer dizer, a forma de ingerir.

Objectivo: evitar que se produzam aspirações e facilitar a deglutição quando esta é pouco eficaz.

Quando é aplicada: no início dos problemas e em pacientes com problemas cognitivos moderados.

As estratégias compensatórias são dirigidas aos seguintes aspectos:

- Técnicas posturais
- Incremento sensorial
- Volumes
- Consistência de alimentos
- Apresentação do alimento

### b) Estratégias terapêuticas

Este tratamento

- Muda a fisiologia da deglutição
- Requer a participação do paciente
- Requer aprendizagem e capacidade para prática autónoma pelo paciente

A terapia pode efectuar-se de duas formas:

- directa, com alimentos
- indirecta, sem alimentos ou com deglutição de saliva

Consta de duas partes:

### 1. Manobras de deglutição

- Deglutição de esforço
- Manobra de Mendelsohn
- Deglutição supra glótica
- Deglutição supra-supra-glótica

### 2. Exercícios neuromusculares

Estes exercícios têm como finalidade melhorar o tónus, a sensibilidade e a mobilidade das estruturas que participam na deglutição: a mandíbula, os lábios, a língua, o velo do palato, a musculatura da faringe e da laringe e a musculatura respiratória.

Como se sabe, na EM as afectações mais frequentes vão desde a espasticidade até à hipotonia ou debilidade dos órgãos mencionados. Consoante o tipo de afectação, pode ocorrer uma diminuição ou alteração dos movimentos. A descoordenação dos movimentos é também um sintoma comum nestes pacientes.

Para concluir, salienta-se a grande importância do diagnóstico precoce da disfagia para que se possa proporcionar ao doente um tratamento adequado à minimização dos seus problemas e evitar possíveis complicações. É importante que sejam identificados os mais pequenos indícios de disfagia e que se consulte um neurologista ou um terapeuta da fala para que seja feito um diagnóstico e se comece um tratamento ajustado às características e necessidades do paciente, para que as refeições continuem a ser sempre momentos de prazer e não momentos de angústia e de medo. Pode conseguir-se muito com a detecção precoce e o tratamento adequado, mas para tal é necessária a colaboração de todos: pacientes e profissionais de saúde.

**FRANCISCA RUIZ LÓPEZ**

TERAPEUTA DA FALA DA ASSOC. DE EM DE MÁLAGA – ESPANHA  
TRADUZIDO DA REVISTA NOTÍCIAS EM N.º 82 DE 2005

# Vida Associativa

## Escola Superior de Enfermagem de São Vicente de Paulo

SPEM foi convidada a participar no seminário de encerramento do 4º ano do Curso de Enfermagem deste prestigiado estabelecimento de ensino, subordinado ao tema

### Viver com... ESCLEROSE MÚLTIPLA

Moderado pela aluna Carla Dias, foram oradores o Dr. Fernando Pita – neurologista do Hospital Garcia de Orta – muito aplaudido no final da sua abordagem subordinada ao tema “Da fisiopatologia à evolução da doença”, Manuel Gonçalves – presidente da Direcção da SPEM – que falou sobre “A Comunidade, um recurso para os doentes com esclerose múltipla” e a nossa Associada Isabel Leitão sobre “Partilha de um testemunho”.

Sempre que somos solicitados, procuramos responder afirmativamente a este tipo de iniciativas. Pelo que aprendemos e pela partilha de conhecimentos e experiências, todos ficamos mais ricos.

## Agradecimentos

Quando está quase concluída a nova arrumação da área administrativa da SPEM queremos agradecer a todos quantos nela estão envolvidos e, nomeadamente:

- À **Microsoft Portugal**, pelas licenças dos programas que nos ofereceu, de que destacamos as referentes ao Microsoft Office 2003 e que nos permitem dotar as nossas delegações com as mesmas ferramentas de que dispomos na sede.
- À **Primavera Software**, pelos programas que nos ofereceu e que nos vão permitir a execução da Contabilidade, Gestão de Recursos Humanos e Gestão Comercial de uma forma integrada e com recurso exclusivo aos nossos meios materiais e humanos.
- À **Arisia – Informática e Serviços**, pela Formação e pela Assistência Técnica que presta aos colaboradores envolvidos, em parceria e de forma continuada, e pela oferta de um considerável número de horas de trabalho na implantação dos novos serviços.
- Ao **Dr. Pedro Canavaro** pela sua disponibilidade e dedicação à organização e supervisão da contabilidade da SPEM.
- À **Contersi – Contabilidade e Gestão Lda.**, responsável pela nossa contabilidade e processamento de salários até ao passado mês de Julho, pela boa colaboração prestada, nomeadamente na fase de transição dos serviços.
- À **Senhora D. Paloma Peña**, pela gentil oferta de equipamento para o nosso ginásio de fisioterapia.

**A todos o nosso MUITO OBRIGADO**

## Notícias de Santarém

A Delegação de Santarém está presente no Festival de Gastronomia de Santarém de 16/10 a 6/11 graças ao apoio de três empresas locais – a **PLEnotur Viagens e Turismo**, a **TECNIBOLA – Equipamentos Desportivos, Lda.** e a **MC~GS /EQUI Reciclagem de Consumíveis de Informática Lda.** Contamos ainda com a colaboração do treinador **José Peseiro** e da **equipa de Futebol do Sporting SAD**, e com os organizadores do Festival. A todos os nossos agradecimentos.

Pretendemos assim iniciar uma campanha para dar a conhecer a doença e as necessidades dos portadores de E.M., angariar novos sócios e fundos de forma a permitir a criação de um centro de reabilitação tão necessário.

Aproveitamos o boletim para informar que a **MC~GS/EQUI Reciclagem de Consumíveis de Informática Lda.** vai apoiar a Spem Santarém através de uma campanha de recolha consumíveis de impressão usados. Deixe os seus consumíveis usados na caixa EQUI na **Plenotur** – Rua Serpa Pinto, 113 em Santarém – são duas formas de ajuda: não polui o ambiente deitando-os no lixo e ajuda a Spem. (Em breve divulgaremos outros pontos de recolha).

A Delegação continua sem instalações próprias, mas estamos disponíveis para vos atender pelo telefone – **968691295** ou email **santarem@spem.org**.

Esperamos o vosso contacto.

# Vida Associativa

## Solidariedade



No dia 1 de Julho de 2005 três artistas plásticos (um deles portador de Esclerose Múltipla) realizaram uma exposição de quadros no restaurante Ares da Província, na localidade Quintas do Sirol, cujo os fundos reverteram para a Delegação Distrital da SPEM de Leiria.

Dado a pouca adesão da comunidade realizou-se um leilão com os presentes onde o Sr. Mário Varino (um dos proprietários da Lubrigaz) contribuiu de uma forma generosa nesta iniciativa.

A Delegação Distrital de Leiria agradece a todos os que contribuíram e estiveram presentes neste evento.

O nosso Muito Obrigado.

## Núcleo da Beira Interior



O Núcleo da Beira Interior participou, no passado mês de Julho, no certame COVIFEIRA, que teve lugar

nas instalações da ANIL, na cidade da Covilhã.

Entre 20 e 24 do referido mês, os muitos visitantes que a ele acorreram puderam contactar, de forma mais ou menos activa, com a nossa realidade, através dos materiais expostos que visavam a divulgação de informação acerca da patologia e ainda das respostas que a instituição, quer a nível nacional, quer a nível local, vai oferecendo.

Para além do aspecto informativo,

procedeu-se ainda a um Rastreamento/Prevenção da doença, sob a forma de um inquérito elaborado pela entidade clínica responsável pelo NBI-SPEM, para preenchimento voluntário.

Em termos de balanço, a nossa presença neste tipo de iniciativas revela um saldo muito positivo, na medida em que se trata de oportunidades imperdíveis, que visam a sensibilização cada vez mais sistemática das populações sobre este tema.

## SEDE NACIONAL DA SPEM

### Horários de Funcionamento

**Serviços Administrativos** – das 09,30 às 13,00 e das 14,00 às 18,00 horas (Segunda a Sexta-feira)

#### Serviços Sociais

**Atendimento telefónico** – das 09,00 às 13,00 horas (Segunda-feira e Sexta-feira)

**Atendimento na SPEM (por marcação prévia)** – das 09,30 às 12,30 horas (Terça-feira)

– das 14,00 às 16,00 horas (Segunda-feira e Terça-feira)

**Atendimento a utentes do Serviço de Apoio**

**Domiciliário ou novas inscrições neste serviço** – das 09,00 às 13,00 horas (Quinta-feira)

**Atendimento especializado (por marcação prévia)**

**Apoio jurídico** – das 15,00 às 17,00 horas (Sexta-feira)

**Apoio psicológico** – das 09,00 às 13,00 e das 14,00 às 17,00 horas (Terça-feira e Quarta-feira)

– das 09,00 às 12,30 horas (Quinta-feira)

**Terapia ocupacional** – das 10,00 às 16,30 horas (diariamente)

**Fisioterapia** – das 09,30 às 13,00 horas e das 15,30 às 19,00 horas (diariamente)

# Vida Associativa

## BANCO do TEMPO

Caros leitores, somos um grupo de pessoas (doentes, técnicos e voluntários) que se juntaram com o objectivo de contribuir para a dinamização da vida associativa da nossa associação.

De entre as várias ideias que têm surgido, destacamos um projecto que pretendemos desenvolver na SPEM – o **Banco do Tempo**.

Para quem nunca ouviu falar dos Bancos do Tempo (BT), apresentamos uma breve explicação. Os BT surgiram em Itália no início da década de 90 e foram implementados em Portugal em 2001 pelo Graal – associação de carácter social e cultural –, com o objectivo de criar um intercâmbio de serviços assente na boa vontade e solidariedade. Actualmente existem 18 agências em várias zonas do país, envolvendo cerca de 32 entidades parceiras. À semelhança de um banco, o Banco do Tempo tem agências, horários, cheques e depósitos, com a particularidade de utilizar o tempo como moeda de troca. Por exemplo, alguém precisa de se deslocar a uma

consulta médica mas não tem como. Essa pessoa – que terá de ter uma conta aberta no BT – contacta a agência que por sua vez irá procurar um membro que possa realizar essa tarefa. Uma vez encontrada a pessoa, trocam-se os contactos e os serviços. No final passa-se um cheque especial, onde é anotado o tempo que foi prestado, para que a agência faça os movimentos às contas.

Na nossa primeira reunião lembrámo-nos de alguns serviços que podiam fazer parte do nosso Banco, tais como, tratar de animais ou plantas, cozinhar, lavar o carro, acompanhamento de doentes a consultas médicas, ir às compras, fazer leituras, fazer companhia, passar a ferro, bricolagem, fazer arranjos de costura, manicure, cabeleireiro, tratar de burocracias, explicações, animar grupos, dinamizar actividades culturais, participar num boletim, transporte de pessoas, etc.

Entretanto, deparámo-nos com uma questão importante para alguns doentes com Esclerose Múltipla: “E

*quem não tiver capacidade para prestar qualquer serviço, não se pode inscrever?”* Apesar de crermos que todos temos alguma coisa para dar, lembrámo-nos da figura do fiador e pensamos que poderíamos introduzir esta figura no nosso BT. Assim, sempre que um membro não tenha possibilidades de prestar os seus serviços, pode recorrer a um fiador – um familiar ou um amigo – que irá substituí-lo.

Sabemos que este é um projecto ambicioso e que, provavelmente, não estará operacional de imediato, por isso, gostaríamos, numa primeira fase, de auscultar as vossas opiniões, disponibilidade e sugestões.

Para tal, elaborámos um pequeno questionário em tom de pré-inscrição.

Os questionários que nos chegarem ajudar-nos-ão a perceber melhor as várias realidades e necessidades, contribuindo para o desenvolvimento de um projecto mais realista e adequado.

Contamos consigo e esperamos que no futuro possa contar connosco!

BANCO DO TEMPO – PRÉ-INSCRIÇÃO

Nome: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ Sócio nº: \_\_\_\_\_ Não Sócio: \_\_\_\_\_

Morada: \_\_\_\_\_

Telefone e/ou telemóvel: \_\_\_\_\_ E-mail: \_\_\_\_\_

Tem EM? \_\_\_\_\_ É familiar ou amigo de alguém com EM? \_\_\_\_\_

Quais são as suas áreas de interesse? \_\_\_\_\_

Considera este projecto pertinente? Porquê? \_\_\_\_\_

Que “serviços” gostaria ou necessita de receber? \_\_\_\_\_

Que “serviços” poderá prestar? \_\_\_\_\_

Que outros “serviços” na sua opinião poderiam ser trocados? \_\_\_\_\_

Gostava de fazer parte do Banco do Tempo da SPEM? \_\_\_\_\_

Para além do Banco do Tempo, gostaria de participar noutras iniciativas? Quais? \_\_\_\_\_

Agradecemos que remeta a sua pré-inscrição para: Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla  
Banco do Tempo  
Rua Zófimo Pedroso, 66  
1950-291 Lisboa

Muito obrigado pela sua atenção e consideração. Esperamos ter novas notícias sobre este assunto no próximo boletim.



## Delegação do Porto leva a efeito acção de sensibilização

Realizou-se no passado dia 23 de Julho na Casa da Juventude da Sra. da Hora, uma acção de sensibilização organizada pela Delegação do Porto, sendo o tema: “A Importância da alimentação no PcEM”. Como palestrante convidada esteve presente a Dra. Eulália Gonçalves.

Dado o interesse que demonstraram os presentes, vamos trabalhar para a continuação deste tipo de iniciativas, direccionadas para assuntos que geralmente passam ao lado da problemática da Esclerose Múltipla, mas que no entanto podem melhorar a qualidade de vida dos Portadores.

## Actividades Ocupacionais na Delegação do Porto

As Actividades Ocupacionais continuam com grande actividade aqui no Porto. Continuamos com aquilo a que chamamos o Atelier de Manualidades, a que pretendemos dar um cunho mais profissional com a contratação de uma Terapeuta Ocupacional, no entanto como podem ver pela foto as actividades não param.

Continua também a formação em Informática, que teve uma boa adesão dos portadores.

Ninguém fica de fora. Se pretender entrar para qualquer destas actividades não hesite em contactar-nos, ou porque não dar dicas para novas actividades na Delegação?



## Delegação Distrital do Porto recebida no Governo Civil

No âmbito dos contactos estabelecidos por esta Delegação com as entidades oficiais, deslocamo-nos no dia 30 de Setembro em visita oficial ao Governo Civil do Porto, onde fomos recebidos pelo adjunto da Sra. Governadora Dra. Governadora Civil do Porto, Dra. Maria Isabel Solnado Porto Oneto.

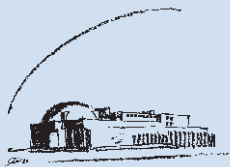
Esta visita serviu para apresentar a nossa Associação, dar conta dos projectos em andamento, bem como as dificuldades sentidas quer pelos doentes, as suas associações e a SPEM em particular.

## A SPEM na Normédica/Ajutec

Em representação da SPEM, a Delegação Distrital do Porto esteve presente com um pavilhão na Normédica/Ajutec entre os dias 22 e 25 de Setembro.

Muitos sócios passaram pelo nosso pavilhão, que serviu para estabelecer contactos com outras Associações presentes, bem como dar a conhecer a n/ actividade. Estiveram em exposição os trabalhos feitos pelos doentes nas Actividades Ocupacionais e, dada a qualidade da maioria dos trabalhos, não tivemos problemas em vender a sua quase totalidade, embora não fosse essa a nossa intenção inicial.

A todos os nossos parabéns!



## Protocolo com a Câmara Municipal de Matosinhos

Foi assinado um protocolo entre a SPEM e a C.M.Matosinhos destinado a apoiar as actividades da Delegação do Porto.

Estiveram presentes na sessão solene de assinatura do protocolo os Exmos Senhores: Narciso Miranda, Dra. Lurdes Queirós, Dra Luísa Salgueiro, Dra Lília Pinto e Dra. Cláudia Vieira, em representação da C.M.Matosinhos e a D. Ana Maria Vasques e o Prof Dr. Manuel de Barros em representação da SPEM.

A Delegação Distrital do Porto, em nome da Instituição, aqui deixa expresso o seu público agradecimento.

## Cedência de Instalações pela Câmara Municipal de Matosinhos

A Delegação Distrital do Porto firmou com a Câmara Municipal de Matosinhos um protocolo com vista à cedência das instalações que se podem ver na foto.

Este protocolo é um reconhecimento do trabalho efectuado pela SPEM na defesa e na promoção da qualidade de vida dos portadores de Esclerose Múltipla, bem como da integração da Associação na comunidade onde as instalações estão implantadas.



## Consultas de psicologia na Delegação do Porto

Face às necessidades dos doentes e às condições que a delegação pode oferecer aos seus utentes, foram analisadas e reformuladas as valências que a psicologia pode oferecer aos doentes e seus familiares.

Se está interessado em fazer uma Avaliação Cognitiva consulte a nossa Delegação.

# QUOTAS EM DIA

# PAGAR AS QUOTAS TAMBÉM É SOLIDARIEDADE



## Doentes Crónicos mais UNIDOS

As associações de doentes crónicos assumem cada vez mais importância em todo o Mundo e conscientes dessa importância desenvolvem estágios superiores de organização consubstanciados nas Federações e Confederações.

No passado dia 28 de Julho de 2005 diversas Instituições Particulares de Solidariedade Social, entre as quais a **SPEM – Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla**, subscreveram a escritura pública de constituição da **Federação de Instituições de Apoio a Doentes Crónicos (FIADC)**.

A FIADC é uma Instituição de âmbito Nacional que tem como objecto a coordenação das acções comuns às instituições associadas, relativamente a quaisquer entidades públicas ou privadas e, em especial, junto dos ministérios de tutela, a organização de serviços de interesse e intervenção comuns e, obviamente, a representação dos interesses comuns das instituições associadas.

Para a realização do seu objecto, a FIADC propõe-se promover a colaboração entre as Instituições associadas e o desenvolvimento de acções e metodologias com vista a aperfeiçoar, em comum, a definição e a caracterização do conceito de “doença crónica”; definir e caracterizar as doenças crónicas e seus efeitos, com vista à criação de um estatuto de discriminação positiva em favor das pessoas com doenças crónicas e suas famílias e, ainda, definir e caracterizar os conceitos e acções que permitam, ao doente crónico, ter as mesmas oportunidades e exercer os direitos do cidadão comum.

A FIADC propõe-se, igualmente, defender junto de quaisquer entidades, públicas ou privadas, em especial junto dos organismos e serviços dos ministérios de tutela, os direitos das pessoas com doenças crónicas, a criação e implementação dos mecanismos legais definidores de doença crónica e do estatuto de discriminação positiva.

Prestar apoio às suas associadas em áreas de interesse comum, nomeadamente através da criação de centros de formação e de informação, bem como de suportes e outros meios de divulgação sobre as patologias que representam; criar e disponibilizar a utilização de meios comuns; promover o reforço dos cuidados de saúde e assistenciais prestados aos doentes crónicos e a cooperação entre os serviços prestadores, a Federação e as instituições associadas e, ainda, também para alcançar os seus objectivos, promover e realizar todas as acções que possam concorrer para a plena realização dos mesmos.

A FIADC será dirigida por uma Comissão Instaladora, durante o prazo máximo de dois anos, com a seguinte composição: **APDP – Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal**, **LPCDR – Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas** e a **SPEM – Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla**.

Além das referidas integram ainda a Federação a **ABRAÇO – Associação de Apoio a Pessoas com VIH-SIDA**, a **ANDAI – Associação Nacional dos Doentes com Artrite e Reumatismos Infantis**, a **APFADA – Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer**, a **APLVOZ – Associação Portuguesa dos Limitados de Voz** e a **APOFEN – Associação Portuguesa de Fenilcetonúria**.

Na sua curta vida a FIADC aprovou grandes linhas de orientação que deram origem a um manifesto sobre os mais diversos temas:

### SAÚDE

#### Acesso aos Cuidados de Saúde

A especial situação dos doentes crónicos impõe a definição de medidas de política que facilitem o seu acesso aos cuidados de saúde e que tenham em conta não só a necessidade de recurso mais frequente a esses cuidados mas, também, a sua especificidade e diferenciação. A definição de uma

# Notícias

política ajustada à condição do doente crónico torna-se ainda mais premente face a medidas que têm tendência para afectar, de forma mais gravosa, estes doentes e os seus agregados familiares.

## Medicamentos e Alimentação Especial

A inexistência de uma política global do medicamento adaptada à situação particular do doente crónico e uma legislação avulsa que discrimina positivamente algumas patologias representam uma manifesta injustiça para os restantes portadores de outras doenças crónicas. Com a consciência de que a sustentabilidade do sistema não permite que tudo seja gratuito para todos, a FIADC defende o estabelecimento de regras mais justas de comparticipação, com base nos seguintes pontos:

- Comparticipação estatal a 100% relativamente aos medicamentos específicos para todas as doenças crónicas (aqueles que alteram a evolução e a gravidade da doença,) incluindo, neste grupo os alimentos especiais e suplementos alimentares essenciais, em condições a definir.
- Acesso também às terapêuticas para sequelas ou complicações da doença crónica base com níveis de comparticipação a definir.

## SEGURANÇA SOCIAL

Os doentes crónicos têm, na generalidade dos casos, situações de incapacidade para o trabalho, temporária ou definitiva, que, face às regras gerais dos sistemas de segurança social, determinam graves insuficiências da protecção social substitutiva dos rendimentos de trabalho. Acresce que, actualmente, se verifica uma situação de manifesta desigualdade dado que foram criados alguns regimes especiais para acesso e cálculo das pensões de invalidez de indivíduos com determinadas patologias crónicas, regimes esses que não são aplicáveis aos restantes doentes crónicos. Torna-se, pois, indispensável a tomada de medidas legislativas que tenham em conta a problemática da doença crónica em geral e de cada uma das patologias, em especial, por forma a ajustar a protecção social às reais condicionantes a que estão sujeitos os diversos doentes crónicos.

## SEGUROS

É prática comum das Entidades Seguradoras a não realização de Seguros de Saúde aos doentes

crónicos e o condicionamento e agravamento dos seus Seguros de Vida. Entre outras situações verifica-se que, os pedidos de empréstimo bancário para aquisição de habitação própria, de carro ou de outros bens, obrigam à apresentação de Apólice de Seguro de Vida, sendo mesmo exigida, por vezes, a inclusão da cobertura de Invalidez por Doença.

É neste tipo de problemas que a FIADC pretende intervir, actuando junto do Instituto de Seguros de Portugal e das restantes entidades competentes de forma a contribuir para a sua resolução.

## EDUCAÇÃO E DESPORTO

O acesso à educação e formação, assim como à prática do desporto, constitui dimensão fundamental ao total desenvolvimento dos indivíduos, ao seu processo de autonomização e à inclusão. No entanto, o acesso a estas vertentes da vida social encontra-se comprometido pelas repercussões da vivência com doenças crónicas, as quais acarretam limitações físicas, funcionais, emocionais e sociais. Impõe-se, assim, que se contemplem as especificidades das doenças crónicas na adequação e elaboração de planos educativos e desportivos, de forma a garantir a igualdade de oportunidades para os doentes crónicos e condições favoráveis a uma melhor qualidade de vida.

## TRABALHO

O trabalho, como forma de subsistência, de realização pessoal, de inserção social e de dignificação da imagem é um direito de todos os cidadãos, onde se incluem, obviamente, os portadores de doença crónica. Estes cidadãos encontram, porém, graves dificuldades em conseguir trabalho pelo que urge analisar, na perspectiva do doente crónico, as diferentes formas de contribuir para que este direito seja uma realidade, mesmo que para tanto se tenham de assumir medidas de discriminação positiva, para garantir uma igualdade de acesso que a doença desequilibra.

## FIADC – Federação de Instituições de Apoio a Doentes Crónicos

Endereço Postal:

Rua Zófimo Pedroso, 66

1950-291 LISBOA

Telefone: (351) 218650480

Fax: (351) 218650489

## Prémio Nicholson

A Federação Internacional das Sociedades de EM (MSIF) anunciou que o prémio Nicholson, galardão para o “Prestador de Cuidados do Ano” foi atribuído à belga Maria Broeckx. Nascida em 1937, desde 1980 Maria cuidou do seu marido Julien, portador de uma forma particularmente grave e progressiva de EM.

Maria Broeckx foi pioneira na formação de grupos de auto-ajuda da Flandres, região da Bélgica de onde é natural e habita. Tendo verificado que havia poucas oportunidades de contactar regularmente outros portadores e famílias, decidiu promover reu-

niões regulares entre estes. O sucesso da iniciativa levou-a a formar também grupos de auto-ajuda para prestadores de cuidados. Continuando a explorar a aceitação que havia para este tipo de reuniões, e pensando no impacto da doença nos filhos de portadores, Maria pediu ajuda a um psicólogo e começou a promover sessões de auto-ajuda com crianças – mais uma ideia pioneira na Flandres. Hoje Maria Broeckx trabalha para a Sociedade Belga de EM (Flandres) como conselheira, sendo considerada e estimada por todos quantos buscam o seu experiente e sensível apoio.

## Prémio James D. Wolfensohn

Até recentemente presidente do Banco Mundial, James D. Wolfensohn foi igualmente presidente da Federação Internacional das Sociedades de Esclerose Múltipla (MSIF). Em sua homenagem, todos os anos é atribuído um prémio que leva o seu nome e que se destina a galardoar um portador que se tenha distinguido na luta contra os efeitos desta doença incapacitante.

Este ano, a MSIF decidiu atribuir o prémio a Izabela Odrobinska, da Polónia, pelo seu excelente trabalho na fundação da Sociedade Polaca de EM e no desenvolvimento e estreitamento dos laços entre esta Sociedade e a comunidade internacional.

Izabela, de 47 anos, mora em Varsóvia desde 1991. Cedo após o diagnóstico de EM, em 1997, começou a sentir forte fadiga, deficiências visuais e auditivas e paralisia parcial que a obriga a andar de cadeira de rodas. Não obstante tais dificuldades, Izabela usou a sua experiência de jornalista para levar a esclerose múltipla ao conhecimento público e lutar pelos direitos dos portadores do seu país.

## Prémio Du Pré

No último número do nosso Boletim demos a notícia de que a Federação Internacional das Sociedades de Esclerose Múltipla iria atribuir, mais uma vez, as bolsas Du Pré.

Este ano o escolhido para a bolsa de dois anos foi o Dr. Marcelo Matiello, brasileiro, que está a terminar uma pós graduação em neurociências. Durante os próximos dois anos o Dr. Matiello irá estagiar com o Prof Brian Weinshenker, na mundialmente conhecida Clínica Mayo, nos EUA. Vai trabalhar em análise de DNA, genomas e estudos clínicos com eles relacionados. Investigará igualmente dados de pacientes com neuromielite óptica, uma grave forma de EM especialmente frequente no Brasil.

## A ANEA inaugura sede nacional

Graças a apoios públicos e privados, a Associação Nacional de Espondilite Anquilosante está instalada em sede própria, construída de raiz.

A inauguração teve lugar no passado dia 23 de Julho, e a SPEM esteve presente para felicitar a nossa congénere por mais este passo na sua já longa caminhada pela melhoria da qualidade de vida das pessoas afectadas por aquela patologia.

À ANEA, aos seus associados e aos seus Corpos Gerentes reiteramos os nossos parabéns por mais esta realização e os votos de continuação do excelente trabalho que vêm fazendo.

# Notícias

## Nomeação

Do Prof. Alan Thompson, professor de neurologia clínica e neuroreabilitação do Instituto de Neurologia do University College, de Londres, para presidente do Conselho Médico e Científico da Federação Internacional das Sociedades de Esclerose Múltipla.

O Prof. Thompson trabalha há 20 anos em investigação relacionada com a EM, tendo dedicado grande atenção às formas primárias progressivas da doença., à plasticidade cerebral na nevrite óptica e à reabilitação neurológica dos portadores de EM.

A posse no cargo foi-lhe conferida no dia 29 de Setembro durante os encontros do ECTRIMS/ACTRIMS em Tessalónica, na Grécia.



## Plataforma Saúde em Diálogo

A Plataforma Saúde em Diálogo – que a SPEM integra desde 12 de Junho de 2001 – adoptou a nova denominação de Plataforma Saúde em Diálogo – Associação para a Promoção da Saúde e Protecção na Doença e uma nova forma jurídica, regulamentadas por escritura pública de 30 de Setembro.

### UNIDADE DE NEUROREABILITAÇÃO

#### Movimento no 3.º Trimestre de 2005

##### JULHO/AGOSTO/SETEMBRO

	Consultas de MFR	Fisioterapia	T. Ocupacional	T. Fala
Utentes	40	27	11	9
Atendimentos	40	648	264	216

**Total de Atendimentos: 1168**

#### Movimento de Sócios 3.º Trimestre 2005

Increveram-se	46
Sairam	3

#### Serviços prestados pela Sede Nacional – 3.º Trimestre de 2005

Tipo de Intervenções	Julho	Agosto	Setembro	Total
Serviço Social	29	17	33	79
Serviço de Psicologia	18	FÉRIAS	40	58
Serviço Terapia Ocupacional	60	25	98	183
Serviço Apoio Jurídico	12	2	8	22
<b>TOTAL</b>	<b>119</b>	<b>44</b>	<b>179</b>	<b>342</b>

#### Serviços prestados pela Delegação do Porto – 3.º Trimestre de 2005

Tipo de Intervenções	Julho	Agosto	Setembro	Total
Apoio Social	18	40	11	69
Apoio psicológico	13	FÉRIAS	17	30
<b>Total</b>	<b>31</b>	<b>40</b>	<b>28</b>	<b>99</b>

#### Serviços prestados pela Delegação de Leiria – 3.º Trimestre de 2005

Tipo de Intervenções	Julho	Agosto	Setembro	Total
Apoio Social	18	FÉRIAS	12	30
Apoio Psicológico	14	FÉRIAS	13	27
<b>Total</b>	<b>32</b>		<b>25</b>	<b>57</b>

**SEDE NACIONAL**

Rua Zófimo Pedroso, 66 – 1950-291 Lisboa  
Tel.: 218 650 480 • Fax: 218 650 489  
spem@spem.org • www.spem.org

**DELEGAÇÃO DISTRITAL DE BEJA**

beja@spem.org

**DELEGAÇÃO DISTRITAL DE COIMBRA**

coimbra@spem.org

**DELEGAÇÃO DISTRITAL DE ÉVORA**

Rua Prof. Reinaldo dos Santos, nº 11  
7000-693 Évora  
Telemóvel: 962 979 617 • evora@spem.org

**DELEGAÇÃO DISTRITAL DE FARO**

Rua Dr. Manuel de Arriaga, 25 – 8000-334 Faro  
Tel.: 289 813 753 • faro@spem.org

**NÚCLEO CONCELHIO DE GUIMARÃES**

Telemóvel: 967 988 342  
guimaraes@spem.org

**DELEGAÇÃO DISTRITAL DE LEIRIA**

Lg.º D. Manuel de Aguiar, 6 – 2410-130 Leiria  
Tel.: 244 834 907 • Fax: 244 827 702  
Telemóvel: 964 636 292 • leiria@spem.org

**DELEGAÇÃO DISTRITAL DO PORTO**

R. António Francisco Costa, 9  
4465-002 São Mamede de Infesta  
Tel.: 229 548 216 • Telemóvel: 964 203 336  
porto@spem.org

**DELEGAÇÃO DISTRITAL DE SANTARÉM**

Telemóvel: 968 691 295  
santarem@spem.org

**DELEGAÇÃO DISTRITAL DE SETÚBAL**

Urbanização Posser de Andrade, lote 31 - 2º  
C. C. “Os Mochos” – 2955-185 Pinhal Novo  
Telemóvel: 919 909 293 / 965 033 473  
setubal@spem.org

**DELEGAÇÃO DISTRITAL DE VISEU**

Rua Eça de Queiroz, 97 r/c – 3505-540 Viseu  
Telemóvel: 968 979 679 • viseu@spem.org

**DELEGAÇÃO DISTRITAL DE VIANA DO CASTELO**

viana.do.castelo@spem.org

**NÚCLEO DA BEIRA INTERIOR – NBI SPEM**

Centro Hospitalar da Cova da Beira  
Quinta do Alvito – 6200-074 Covilhã  
Tel.: 963 346 406

